

# 小児がんの児童生徒の教育的対応と教員の困難感に関する研究

—— 小児がん拠点病院内教育機関を対象に ——

## Research on Actual Condition of Educational Treatment of Student with Childhood Cancer, and Teacher's Difficult Feeling

—— Survey of Educational Institutions Located in Childhood Cancer Core Hospitals ——

武 田 鉄 郎

Tetsuro TAKEDA

(和歌山大学教育学部特別支援教育学教室)

張 雪

Setu TYOU

(和歌山大学大学院教育学研究科)

武 田 陽 子

Yoko TAKEDA

(元新潟県立高田特別支援学校)

岡 田 弘 美

Hiromi OKADA

(東京医療保健大学)

櫻 井 育 穂

Ikuho SAKURAI

(埼玉県立大学)

丸 光 恵

Mitsue MARU

(甲南女子大学)

2015年10月2日受理

### 要旨

小児がん拠点病院15カ所の病院内にある教育機関を対象に、学籍移動の目安となる期間や在籍期間、学級数の実態、小児がんの子どもの復学支援や学習指導などの教育的対応の実態を明らかにし、子どもと関わる教員が日々感じる指導・支援をしていく上での困難感を明らかにすることを目的とし調査を行った。学籍移動の目安となる期間については、学籍移動が即日にできる教育機関は38.9%であり、1～2週間は5.6%、2週間～1ヶ月は33.3%、1ヶ月以上は22.2%であり、学籍移動の目安となる期間が長いほど教育に空白を生じる可能性があり、また、高等学校や特別支援学校の高等部が設置されている教育機関が少なく、高校生の場合、休学や退学になるケースもあることが明らかにされた。教員の児童生徒を指導する際の困難感としては、病状や治療による副作用等、児童生徒自身の体調に関する配慮による制限・制約、学習の場の制約、治療のための時間の制約など、学習上や生活上の様々な制限・制約が挙げられた。また、自立活動に関して病気の告知をされていない子どもの指導の困難さ、特別活動との区別の難しさなどが挙げられた。種々の制限・制約への対応、自立活動の指導や復学支援などの教員の困難感の軽減においては、学校関係者と医療関係者との協働関係が重要であると考えられる。

**キーワード：**小児がん 拠点病院 学籍移動 学校と病院との連携 教員の困難感

### I はじめに

近年、医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す者への対応、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために小・中学校、高等学校等への通学が困難な者への対応など、病弱・身体虚弱の幼児児童生徒で病院等に入院又は通院して治療を受けている者を取り巻く教育環境は大きく変化している。

このような現状において、2013年2月8日付けで、文部科学省から「病気療養児に対する教育の充実について(通知)」が出された。市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する病気療養児の増加に伴い、転学及び区域外就学に係る手続の増加や短期間での頻繁な入退院の増加が予想されることなどを踏まえたものである。内容をみると、病気療養児の転学及び区域

外就学に係る手続について可能な限りその簡素化を図ること、入院中の病気療養児の交流及び共同学習について充実を図ること、後期中等教育(高等学校教育)を受ける病気療養児に対して、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に関係機関の間で修得単位の取扱いや指導内容・方法及び所要の事務手続等について共有を図り、適切に対応することなどが挙げられている。また、病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応として、在籍校及びその設置者は、当該病気療養児の病状や教育的ニーズを踏まえた指導が可能となるよう、病弱者を対象とする特別支援学校、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導などにより、当該病気療養児のための教育環境の整備を図ること、在籍校及びその設置者は、当該病気療養児に対する指導に当たり、訪問教育や

ICT等を活用した指導の実施などにより、効果的な指導方法の工夫を行うこと、退院後であっても当該病気療養児への教育への継続が図られるよう、保護者、医療機関、近隣の特別支援学校等との十分な連携体制を確保することが挙げられている。

しかし、拠点病院に指定された病院内における教育の現状は十分に把握されていない。

そこで本研究は、小児がんの子どもの復学支援や学習指導などの教育的対応の実態を明らかにし、子どもと関わる教員が日々感じる指導・支援をしていく上での困難感を明らかにする。そして、小児がんの子どものよりよい教育的対応や教師の困り感への対応を考察する。

## II 方法

小児がん拠点病院15カ所の病院内の教育機関を対象に、小児がんの子どもの教育的対応の実態についてのアンケート調査を行う。内容は、学籍移動、学習指導、自立活動、復学支援、キャリア教育、学校と医療との連携等における現状と教師の捉える課題、困り感である。

## III 調査結果

19校中18校からの回答があり、調査の回収率は、94.7%であった。特別支援学級は、8校中8校から回答があり、100%であった。特別支援学校は、11校中10校から回答があり、90.9%であった。

### 1. 児童生徒数、学級数、学籍移動等の現状

- (1)学級数は、小学校病弱・身体虚弱特別支援学級5学級、中学校病弱・身体虚弱特別支援学級4学級の計9学級であった。また、特別支援学校は、小学部43学級、中学部24学級で、高等部は0学級であった。
- (2)児童生徒数は、病弱・身体虚弱特別支援学級小学校84名、中学校32名、特別支援学校小学部178名、中学部8名であり、合計374名であった。高等部在籍生徒数は、0名であった。
- (3)小児がんの児童生徒の平均在籍日数は、6ヶ月が最も多く5校、10ヶ月が5校、8ヶ月3校、4ヶ月2校、7ヶ月2校、9ヶ月が1校であった。
- (4)学籍を移動する場合の目安となる期間があるかないかについて、「ある」と回答した特別支援学級は5校、特別支援学校は5校であった。「なし」と回答した特別支援学級は3校、特別支援学校は5校であった。また、入院してきた児童生徒の学籍を移動する場合の目安となる期間については、即日に学籍移動ができると回答した特別支援学級は3校、特別支援学校は4校、計7校(38.9%)であった。1～2週間は特別支援学校1校(5.6%)であった。2週間～1ヶ月は特別支援学級3校、特別支援学校が3校、計6

校(33.3%)であった。それに対して1ヶ月以上は特別支援学級が2校、特別支援学校2校、計4校(22.2%)であった。

- (5)学籍を移動する場合の目安となる期間の理由については、18校から回答を得た。自由記述回答の一部を報告する。

#### 【入院後、即日院内学級で学習できる場合】

- ・病棟からの連絡があれば就学相談を行い、転学となる。
- ・保護者が了解し、医師が判断して、「転入学申込書」が出された場合、即、転入となる。
- ・医師の提出する「学習依頼書」で対応する。

#### 【入院して1ヶ月以上かかる場合】

- ・検査をして、診断が確定し、医師より就学依頼書が届くまでに時間を要する。
  - ・教育委員会の規定が1ヶ月以上になっている。
- (6)学籍移動ができない児童生徒に対しての指導を実施しているかの問いに対し、特別支援学級では、「実施している」(6校)、「していない」(2校)、特別支援学校では、「実施している」(4校)、「していない」(6校)であった。実施している学校は全体の55.6%で、していない学校が44.4%であった。
  - (7)学籍移動ができない児童生徒に対して指導を実施した10校について、前籍校においての出席扱いとなるか否かを聞いたところ、特別支援学級では「出席扱いとなる」のが0校(ただし、2校においては校長同士が話し合い出席にしたケースがあった)、「欠席扱いとなる」のが6校、それに対して特別支援学校では「出席扱い」が2校、「欠席扱い」が2校であった。
  - (8)児童生徒が退院し復学後の通院時に、院内学級担当教員が学習指導を行うことがあるかどうかについては、特別支援学級では「ある」と回答したのが5校、「ない」が3校であった。また、特別支援学校では「ない」と回答したのが10校(100%)であった。
  - (9)高等部の設置状況は、拠点病院の教育機関のうち、高等部があるのは2カ所で、そのうち1カ所は訪問教育によるものである。高等部がなく、教育相談で対応するには限界がある、高校生には欠席日数で留年や退学等の問題が生じているなどの回答があった。

### 2. 教科指導及び自立活動等の指導上の問題点

体験を重視する理科、社会科などの教科、系統性を重んじる国語、算数・数学、技能等を重視する体育・音楽・図工・美術等の教科、自立活動、特別活動について19校中18校からの回答を得た。自由記述回答をKJ法的手法により整理分類した。

- (1)理科、社会科等の体験を重視する教科について、

#### 【活動の制約】

- ・活動の制約が有り(換気できない、火が使えない、実

験用具を持ち込めない)十分な実験ができない。

- ・外出が困難であるため院内以外の見学等が難しく、特に地域社会の調べ学習が困難である。
- ・実物に触れることができないため、植物の観察や動物の飼育が難しい。

#### 【工夫が必要】

- ・実際の体験の代わりに、DVDやiPad、写真、ビデオなどを利用している。
- ・治療予定にあわせて、体験的な単元を登校時に組むようにしている。
- ・デジタル教材で代用している。
- ・大学、病院内の社会見学、体験学習を実施している。
- ・理科の栽培活動は広いベランダで実施している。
- ・調べ学習はインターネットを使う。

#### 【グループ学習】

- ・グループ学習がほとんどできない。

#### 【教材・教具、設備の不備】

- ・パソコンが教育委員会から支給されず、DVDやインターネット利用ができない。
- ・理科室がないので、できる実験が限られている。
- ・実験は、器具を本校から調達してきて行っている。

#### 【免許外の教科指導】

- ・特別支援学級の場合は、教員一人で免許外の教科指導が常である。

### (2)系統性を重んじる国語、算数・数学に関して

#### 【集団活動が困難】

- ・同学年の生徒同士の意見交流ができない。
- ・少人数のため、意見交換や話し合いが難しい。

#### 【授業時数の問題】

- ・治療や体調不良等により、時数が不足する。
- ・教員が必要と思う部分、一人でできる部分の中から、ポイントを絞って指導する必要がある。
- ・治療や病状の変化で学習が継続できず、学習内容の定着が難しい。進度が遅れ、系統だった指導が困難である。
- ・ドリル学習で定着を図る時間がない。
- ・地域校に帰った際に、取りこぼしなく、学習が継続される必要がある。

#### 【個への対応】

- ・学習空白、学習進度が異なり、集団指導が難しい。
- ・生徒により学習空白や進度がまちまちで、一斉指導しにくい。

#### 【教科書の違い】

- ・児童生徒によって教科書が異なり、単元の順番も違う。

#### 【教員の不足】

- ・特別支援学級の教員は、一人で複数学年の児童生徒を指導しなければならず、大変である。

#### 【訪問教育の限界】

- ・週2～3回の訪問教育では十分な学習ができない。

### (3)実技を伴う体育・音楽・図工・美術等の教科について

#### 【指導内容の偏り】

- ・全学年で行うため、低学年に合わせた内容に偏る。
- ・設備・安全面で内容が偏る。
- ・週1回、限られた時間、限られた教材での学習となる。
- ・体育施設がないので指導内容が偏る。

#### 【活動の制限】

- ・体育では運動制限が多く、点滴しながら参加している子も多く、活動が限られる。
- ・活動に制限がある児童に合わせると、内容的に物足りなさを感じる子どもがいる。
- ・体育は理論の説明のみ、保健の授業がほとんどである。
- ・ベッドサイドでの音楽授業の場合、音量や持ち込めるものに制限がある。
- ・音楽では、衛生面の配慮により、リコーダー等(吹くもの)の指導ができない。
- ・美術など刃物などが持てず、活動が限られる。
- ・衛生面で使用できる教材が限られる。

#### 【指導の場所】

- ・院内では、集団で、大きな音を出したり、大きく活動したりできる場所がない。
- ・教室1部屋でやっているの、準備や片付けのために実質の学習時間が短くなる。

#### 【免許外の教科指導】

- ・芸能教科専科の教員が担当できないことが多い。

#### 【工夫が必要】

- ・ギター等を使い、教室でできることを工夫する。
- ・限られた空間でできる教材を探す。
- ・異学年でも楽しい活動ができるように工夫する。
- ・放課後の豊かな生活にもつなげられるように、ベッドサイドでもできる手芸にも力を入れている。

### (4)自立活動について

#### 【個々のニーズに応じた自立活動の内容】

- ・病院の告知を受け、治療を支えるためにどんな自立活動が必要か、発達段階に応じた病気の理解をどのように進めるべきかが分からない。
- ・病名を知らない児童生徒への病気の理解に対する取り組みが難しい。体の調子と向き合う健康チェックなどに取り組んでいる。病気について知らされず、不安が続くケースもある。
- ・教員の立場から病気を理解させることが困難である。
- ・入院期間が短く、個別の指導計画を立てることが困難である。
- ・入院のストレスを軽減することに重点を置くと、どうしても生徒のお楽しみの取組が中心になってしまう。



- ・ターミナル期の子どもへの接し方が難しい。
  - ・「自立活動の時間における指導」の時間が設定できず、みんなが参加できるゲームなどのお楽しみ会になりがちである。
  - ・子どもの情緒の不安定さは、本来の性格なのか、病気のための変化なのかつかめない。薬の副作用によるうつや気分の低下の理解が難しい。
  - ・自立活動と特別活動の線引きがあいまいである。
- 【個別移行支援計画作成と支援の継続の困難】
- ・退院後こそ、継続した指導・支援が必要と感じる。
  - ・前籍校へ転出する際の移行支援の取組が不十分である。

#### 【保護者への支援】

- ・子どもの心理面に大きく影響する保護者の心理面へのサポートをどうしたらよいか悩む。

#### (5)遠足・修学旅行等特別活動の実施上の問題点

- ・遠足・修学旅行等特別活動に関して実施していない(4校)をのぞき14校から得られた自由記述回答をまとめる。

#### 【参加の判断】

- ・本人の体調によって直前にならないと参加できるかわからない。

#### 【緊急時対策】

- ・体調が急変した場合などの出先の緊急時体制の確保が必要である。

#### 【交通費や交通手段の確保が困難】

- ・公の交通機関の利用が難しく(感染等)、タクシーを利用しているが、費用がかかる。

#### 【外出許可が出ない】

- ・病院からの外出許可が出ない。

#### 【付き添い教員や医療者の確保が困難】

- ・教員や医療者による付き添いの確保が難しい。
- ・医師・看護師の付き添いに関して、十分な人数をつけてもらうことが病棟の体制から難しい。

#### 【校外活動の手続が複雑】

- ・病院内において、校外学習に出かける際の病院の規則等が複雑である。

#### 【時間や場所の制限】

- ・体調等の問題で外出時間の制限がある。
- ・見学場所が感染予防対策や、全天候型かどうか、近いかどうか制限される。

### 3. 退院後も小中学校等にすぐには戻れない場合の具体的な教育的支援について

各校からの自由記述回答を以下にまとめた。

- ・直接に指導や支援はできないが、復学先の学校に家庭訪問や指導をお願いする。
- ・退院後も通級を認める制度を利用し、通級という形で学習支援を行う。
- ・家族の送迎が可能な場合は自宅から院内学級に通学

している。

- ・治療が継続したり、免疫力や体力の低下があったり、主治医、保護者、本人の希望があれば、外来受診を経て分教室で学習できるようにしている。
- ・急性リンパ性白血病の子どもの一時的退院(約2か月間)に、通学が不可能な場合、希望があればインターネットを活用した授業(1日1時間)を行っている。
- ・自宅療養期間が設定された場合、訪問教育部へ措置がえし、訪問教育に移行する。
- ・2週間を目安に自宅への訪問教育を行う制度がある。
- ・2週間程度の通級指導を行う。

### 4. 複数学年が在籍する特別支援学級における教科指導等の問題点について

自由記述の回答を、KJ法的手法を使い、分類整理した。

#### 【教員の不足、指導の個別化の困難さ】

- ・教員数が不足しておりきめ細かな教科指導ができない。
- ・個々の体調、意欲等が日々違い、学習内容や課題の設定が困難である。
- ・同学年でも入級時期によって進度に差があり、個別対応が必要だが教員が不足している。
- ・専門以外の教科を担当せざるを得ない。

#### 【授業時間の確保】

- ・参加時間に制限のある子どもに対する十分な指導時間の確保が難しい。

#### 【教科書が違う、地域を題材にした学習の難しさ】

- ・前籍校と教科書が違うので、指導しにくい。
- ・単元や新出の順番が教科書によって違うので、同学年であっても個別に指導しなくてはならないことがある。
- ・社会の単元配列が、3、4年生はそれぞれ違う。在住地域がそれぞれ違うため個々の指導に困難を感じる。

#### 【学校の管理体制の問題】

- ・担任以外は、時間講師なので夏休み中は不在となる。開級日、休み中に元気になって学習が進められそうな生徒に対する指導が手不足になる。
- ・本校と院内学級との行き来に時間がかかる。

### 5. 病院内教育機関と前籍校、医療機関との連携

#### (1)病院のカンファレンス等への教員の参加

教員がカンファレンス等に参加し、子どもの病状等を共有しているかという問いに対して、特別支援学級においては、「共有している」学校が6校で、「共有していない」学校が2校であった。特別支援学校においては、「共有している」学校が9校で、「共有していない」学校が1校であった。共有している学校が83.3%、

共有していない学校が16.7%であった。

## (2)学校と医療機関との連携について

学校と医療機関との連携に関する課題について、自由記述回答を以下にまとめる。

### 【情報共有が難しい】

- ・生徒の治療や学校生活での様子の情報共有が困難である。
- ・看護師たちとの連絡、情報交換がもっとできるとよい。
- ・学校は学校評価で病院から評価されるが、病院に対する評価は実施されず、改善してもらいたいことを伝えにくい。
- ・規模の大きい病院なので、連絡のシステムがきちんと作られているが、看護師に情報が伝わっていなかったり、学校での生活と病棟の生活の違いが伝わりにくかったりという細かい点での連携課題はある。
- ・医療機関は多忙であり、互いのスケジュールがなかなか合わないときがある。

### 【病状や治療についての説明不足】

- ・病棟(外科)によって、緊急手術の対応に追われ、主治医を交えてのカンファレンスが実施できず、担当看護師に病状などの説明をしてもらっているが、今後の治療予定など詳細なことが説明されないことも多い。
- ・看護師が忙しく、子どもの様子を聞くことが難しい。
- ・月1回の連絡会を持っているが、そこで子どもの様子(病状など)を詳しく聞くことが難しい。

### 【小児科以外の科との連携が難しい】

- ・小児病棟とは、連携も取りやすいが、診療科、病棟が違っていると情報が入りにくい。
- ・小児科以外の医師との連携が困難である。

## (3)前籍校との連絡方法

複数回答可として質問した。選択肢は、ア、実際に教員が訪問する、イ、電話で連絡、ウ、ICT(コンピュータや情報通信ネットワークなどの情報コミュニケーション技術)、エ、ファックスで連絡、オ、保護者を通して連絡をする、カ、その他、であった。

結果は、ア、実際に教員が訪問する(18%)、イ、電話で連絡(32%)、ウ、ICT(9%)、エ、ファックスで連絡(13%)、オ、保護者を通して連絡をする(23%)、カ、その他(5%)であった。

## (4)前籍校との連携内容

児童生徒の院内学級への転入時、前籍校(小中学校等)と具体的にどのような連携を行うかについての自由記述回答を、以下にまとめた。

### 【電話での情報収集】

- ・電話やメールでの情報収集(各教科の進度、転入前に使用していた教材、学習状況や生活態度、他生徒との人間関係、保護者の協力、家族の状況)を行う。

- ・保護者の了解のもと、学習進度や学校生活の様子について情報をもらう。
- ・クラスでの座席、係活動などを聞き、入院前と同じ環境に保つようにする。

### 【今後の連携の依頼】

- ・電話で今後の連携と、兄弟姉妹の見守りや保護者へのケアを依頼する。
- ・子どもが「忘れられているのでは」と不安にならないよう学級通信などを送ってもらう。
- ・クラスメートからのメッセージをお願いする。

### 【前籍校の教材や個別指導計画の送付】

- ・特別支援学級、特別支援学校の場合は個別の指導計画等を送ってもらう。
- ・前籍校のドリルを使用する。
- ・テスト、プリント等の教材、お便りを送ってもらう。

### 【面談での情報交換】

- ・担任のお見舞い時には、できるだけ会って情報交換をする。
- ・必要に応じて面談をしたりする。

## 6. 個別の指導計画や個別の教育支援計画の作成について

個別の指導計画や個別の教育支援計画を作成していると回答した特別支援学級は1校(5.5%)、特別支援学校では10校全ての学校で作成されていた。なお、個別の指導計画を作成されていない特別支援学級からは、「入院予定期間に合わせて学習予定は立てるが、治療計画が優先でそれに学習を合わせるため計画が作成しにくい。」「病状が変化して、できることが変わるので、その都度「情報便」という形の通信を出して、教科担任の先生と情報共有し、連携している」、「時間的にゆとりがない」などの記述があった。

## 7. 高校受験が困難な生徒への教育支援

高校受験が困難な生徒への教育支援について、自由記述の回答を以下にまとめた。

- ・院内で高等学校の受験を行う。
- ・最近では公立高校のみならず私立高校の中にも院内受験を許可する高校が増えつつある。
- ・府内の学校の場合は、院内受験をアレンジする。
- ・入院している中学3年生が院内受験する可能性が高い時には、事前に病院の総務課に連絡し、受験会場の確保や高校側との打ち合わせ(受験日当日の日程や配慮事項等)を行う。
- ・地元校、受験したい高校、委員会、本校校長などと連携し、子どもが不利益を被らないよう院内受験を実施している。
- ・受験日に合わせて治療計画を立てられるので、高校受験が実施できなかったことはない。
- ・医療スタッフと連携をはかり、受験に向けての環境

をととのえる。

## 8. キャリア教育について

自由記述の回答を以下にまとめた。

### (1) キャリア教育の実施内容

- ・生徒の優れている点や好きなことを見つけたり、いろいろな職業を紹介したりして将来の夢をもたせる。
- ・生徒が興味をもった職業や事柄をインターネットで一緒に調べたり、同じ本を読んで話題にしたりする。
- ・自立活動と連動させて、自己選択できる力と自己肯定感を高める。
- ・先輩(サバイバー)の話を聞いたり、病院の職員の話を聞いたり、職業体験をしていく中で自分の将来について考える機会を設けている。
- ・中学生に対して、同じ建物内で、大学の看護学科での看護師体験、臨床研究室での医師体験等の職業体験を実施している。
- ・附属病院内のレストランを見学し、働く人から直接話を聞き、職業体験的な学習に取り組んだ。
- ・長期入院している生徒に対し、将来どんな仕事に就きたいか、どんな勉強をしたいか具体的に見えてくるよう支援した。
- ・中学生については自立活動の中で「入院生活を考えよう」と題して、病院内のさまざまな職種の方の話を聞く機会を設けている。
- ・総合的な学習の中でキャリア教育を進めている。
- ・職業調べをし、病院内の施設(リハビリ科、薬剤部)への見学を行っている。

### (2) キャリア教育の実施上の問題点

- ・手術や治療で、今までの夢をあきらめなければならぬ生徒も多く、新しい目標を持つまでに時間がかかる。
- ・厳しい治療を受けている時は、入院中に将来のことを考える心の余裕はないように思われる。
- ・病弱教育におけるキャリア教育の内容や何が必要かについて漠然としていて、校内で共通理解ができていないのではないかとと思われる。
- ・将来のことを考えさせていい状態かどうかという心理的な面での課題を感じている。
- ・外に出られないという環境があり、経験することに制限・制約がある。
- ・社会との接点を積極的に作るようにしているが、絶対的に経験不足であり、入院期間の長い子どもの課題は大きい。
- ・低年齢から入院している児童生徒は、圧倒的に社会経験が乏しく自分の将来について具体的に夢をえがきにくい。
- ・児童生徒の社会経験の不足、進路についての情報不足、病状や治療による将来設計の難しさがある。
- ・中学生になると、保護者と相談しながら自分の病気

と向き合い、将来を考える必要があるが不十分である。

## IV 考 察

本調査結果から、小児がんの子どもによりよい教育的対応や教師の困り感への対応について、以下の4つの視点から考察する。

### 1. 教育の連続性の保障について

学籍移動の目安となる期間については、調査の結果、即日に学籍移動ができる教育機関は38.9%であった。小児がんの治療は化学療法を行うことが知られている。化学療法の合間には一時退院し、自宅療養をする。そしてまた入院して化学療法を行うことを繰り返す。その都度、この学籍の移動を行うとしたら、手続きに時間や手間がかかり、教育の連続性に支障を来すことが考えられる。すなわち、治療中であっても、病院内にある教育機関で教育を受けることができず、自宅療養中にも教育を受けられないという状態が生じてしまう。学籍移動の目安となる期間が長いほど教育に空白を生じる可能性が高まるため、本人や保護者の希望に添って、即日から教育を受けられるようにすることが望ましい。

武田・田中・平賀・泉・上別・堀部(2010)は、都道府県・政令指定都市教育委員会を対象にアンケート調査を実施し、病院内にある学級・学校に転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状について明らかにしている。その中では、学籍移動の目安となる期間を定めていない教育委員会もあり、「近年は入院期間が短くなっており、目安期間を設定すれば院内での教育の対象とならない児童生徒が増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない」との回答があった。加えて、学籍移動を行わない状態でも教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、学習空白等の入院・治療による不利益を被らないよう教育行政レベルで配慮を行っている自治体があることが明らかになった。また、10ヶ所の教育委員会においては、「通級指導教室」「不登校と同じ考え方」「校長の判断」等で、入院期間を出席扱いにしており、現行の法律等の枠組みの中で児童生徒に不利益にならないような弾力的運用が行われていた。

病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査(武田・田中・平賀・泉・上別・堀部, 2010)においては、学籍を移動しない児童生徒に対して学習指導を行った場合の疾患別人数の割合が、腫瘍などの新生物は12%、腎臓疾患は38.1%、呼吸器疾患50.7%であった。入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受ける、いわゆる「サービス支援」を受けている割合が多くなっていることが明らかにされ



た。この調査の自由記述からも子ども達の入院期間の短期化や入退院を繰り返している実態が明らかになり、「学籍を移動しない児童生徒の学習保障も実施したいが、現行ではできない」という院内学級等の教員のジレンマも浮き彫りにされた。現在までに、多くの病院で院内学級等が設置されてきたが、入院期間の短期化、頻回化という医療の変化に教育制度の対応が追いつかない状態が生じていると言える。

## 2. 高校生の教育の問題について

特別支援学校の高等部が設置されている教育機関は2校のみで、在籍数は0であった。文部科学省(2015)の「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」によると、平成25年度において長期入院している高校生で院内学級に転学等をした生徒がもとの高等学校に復籍を希望した場合の取扱いとして、復籍を認められた者が4,960人中709人(14.3%)、条件付きで復籍を認められた者が3,005人(60.6%)、復籍が認められなかった者が1,246人(25.1%)であった。義務教育と違い、高校生の場合は、長期に入院し、学籍を移動してしまうと、もとの学校に復籍して学ぶことが非常に困難になってしまうことが分かる。

これらの実態の改善に向けては、次のようなモデルが参考になろう。校長同士の合意によって、高等学校から一時的に特別支援学校の高等部に学籍移動しても、また元の学校に戻れるよう認めている自治体がある。そこでは、特別支援学校高等部で取得した単位を高等学校でも互換的に認定しており、一歩進んだ取組となっている。また、単位制高等学校では、学年による教育課程の区分を設けず、決められた単位を修得すれば卒業が認められるようなシステムとなっているが、これらの学校との連携を図りながら単位を修得していくというモデルも考えられる。

## 3. 教員の指導上の困難感について

教員の指導上の困難感として、小児がんの子どもの病状や病院に入院、治療している環境下で、さまざまな制限・制約があることが挙げられた。種々の制限のもとでは、病院内において小・中学校と同様な学習を実施することは困難である。一般に教師には、教科書の内容を全て教えないといけないという使命感があるため、多くの場合葛藤を生じることになる。特別支援学校学習指導要領においては、「児童の授業時数の制約や病気の状態等に応じて、指導内容を適切に精選し、基礎的・基本的な事項に重点を置くとともに、各教科等相互の関連を図ったり、指導内容の連続性に配慮した工夫を行ったりして、効果的な学習活動が展開できるようにすること」と謳っている。指導内容の精選と、基礎的・基本的な事項に重点を置くことが重要であり、これにしたがって、個々の子どもの実態に応じた教材

や教具を作成し工夫することが大切である。さらに、第一に教師に求められているのは、教えた内容をどのように子どもたちに詰め込んでいくかという視点ではなく、子どもたちの「やる気」を失わせることなく、その気持ちに寄り添いながら、彼らが希望を持って自ら治療や自己管理や勉強に向かっていけるように指導・支援していく姿勢であると考ええる。

土屋・武田(2011)は、教育と医療との連携を図り、医師、看護師、教員等が一人一人の子どもを支えるチームとして情報を可能な限り共有することで、制限・制約を軽減できる大きな要因となったとしており、小児がんの児童生徒が滅菌した粘土をこねて、茶碗等の陶器を焼いた陶芸の授業が報告されている。

自立活動の指導については、適切な自立活動の内容設定ができない、病気の特徴から本人への告知がされていない場合、病気の理解に関する学習ができない、不安の高い児童生徒に対しては、「お楽しみ会」等のストレス軽減に重点を置く内容に偏ってしまうなどの困り感が明らかにされた。

自立活動の目標は、「個々の児童又は生徒が自立を目指し、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養うこと」であり、特別活動の目標とは明らかに異なる。児童生徒一人一人の学習上又は生活上の困難をきちんとアセスメントし、実態を把握すると共に、適切な個別の指導計画を作成し、セルフケア能力の育成を図っていく必要がある。教師に向けた自立活動に関する研修を充実させていく必要がある。その際に、医療との連携が不可欠であることは言うまでもない。武田(2006)は、自立活動の行き詰まりとその打開策として、教員が医療チームの一員となり、情報を常に共有し、その時々々の病状、ニーズに対応していくことが重要であるとしている。子どもが様々な教育上や生活上の問題を抱えていることを共有し、これらの問題解決に、教育関係者、医療者と保護者又は本人がそれぞれの立場から意見を出し合い、お互いによりよい関係性を保ちながら、問題解決をしていくことが求められる。そのためには、協働(コラボレーション)という概念が大切になってくる。協働とは、問題解決性が最も高く、積極的に良好な関係者の関係性である。協働チームは、お互いの専門性を重視し、共通の目標を持ち、平等性を保ち、責任や成果に対する責任も全員で共有する。協働が出来る条件として、本質を見極める力、柔軟な思考、協調的な関係の3つが重要である。医療機関も教育機関もそれぞれ様々な規則があり、協働することが困難と思われることも多々あるが、子どもや家族の問題解決を図るために、柔軟でかつ協調的な組織的対応が望まれる。

#### 4. 移行期における教育的支援について

小児がんの児童生徒の移行期における教育的支援には、復学にかかわる教育的支援と、進学や就労に向けての指導・支援が挙げられる。児童生徒は、治療を受けるために入院し、病院内の学校教育を受ける際には、小・中学校、高等学校から学籍を移動(転校)し、また退院するときには、元の学校に戻る。復学にかかわる教育的支援とは、その際に行う病状やその管理、学習した内容等の情報の引き継ぎなどをいう。また、進学、就労などにかかわる教育的支援は、キャリア教育を含む進路指導である。いずれの場合にも個別の指導計画や、個別の教育支援計画、個別の移行支援計画を作成し、それに基づいて関係者が連携・協働して指導・支援にあたる。本調査においては、小児がんの児童生徒に対して個別の指導計画や個別の教育支援計画を作成しているか否かについて質問したところ、「作成している」と回答したのは特別支援学級では1校のみであり、特別支援学校では10校全てであった。切れ目のない支援、教育の継続性のためには、個別の指導計画や個別の教育支援計画の作成が必須となる。特別支援学級においては現状の改善に向けて、今後、教員研修などを推進していく必要がある。

小児がん患者である児童生徒のセルフケアの育成は、重要な教育課題となる。特に、中学生、高校生は、進学や就労のために故郷を離れ、新たな地域で生きていく可能性も高い。小児科から内科への成人移行ができるような自己管理能力を身につけていくことが求められる(丸・石崎・村上・中尾・前田, 2011)。

障害者の権利を守るために「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(いわゆる「障害者差別解消法」)が制定され、平成28年4月1日から施行される。これに対応するため、厚生労働省は、平成27年3月25日に、改正障害者雇用促進法に基づく「障害者に対する差別の禁止に関する規定に定める事項に関し、事業主が適切に対処するための指針」(障害者差別禁止指針)と、「雇用の分野における障害者と障害者でない者との均等な機会若しくは待遇の確保又は障害者である労働者の有する能力の有効な発揮の支障となっている事情を改善するために事業主が講ずべき措置に関する指針」(合理的配慮指針)を策定した。障害者差別禁止指針では、すべての事業主を対象に、募集や採用に関して障害者であることを理由とする差別を禁止することなどを定めている。また、合理的配慮指針では、すべての事業主を対象に、募集や採用時には障害者が応募しやすいような配慮を、採用後は仕事をしやすいような配慮をすることなどを定めている。合理的配慮とは、個々の事情を有する障害者と事業主との相互理解の中で提供されるべき性質のものである。たとえば内部障害を例に挙げると、「募集及び採用時や面接時間については、体調に配慮すること、採用後は、業務指導

や相談に関し、担当者を定め、出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮する、本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整する、本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し障害の内容や必要な配慮等を説明すること」を挙げている。通院や自己管理への配慮を中心とした職場内支援の構築は、就労を継続していくために不可欠である。通院や休息などの配慮を、同僚から「特別扱い」と誤解され、人間関係が悪化することもある。このようなことが起こらないためには、同僚や上司に病気・障害を正しく理解してもらい、仕事の進め方などについて共通理解が得られるよう、職場での良好なコミュニケーションを図ることも重要となる。

小児がんの児童生徒の子どもたちが、法律等を後ろ盾として、スムーズに移行していくためには、本人が自分の病気の説明をし、合理的配慮を受けることができるようセルフケアの力を高めていくことが大切である。そのためにも、自立活動の指導やキャリア教育の充実、個別の指導計画や個別の支援計画の作成と運用の重要性は、より一層増してきているとも言える。

本研究は、平成25-27年度科学研究費補助金(基盤研究(B)研究課題番号:25305041)「思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究(研究代表者 丸光恵)」の助成にて行われた。

#### 【文献】

- 厚生労働省(2015)改正障害者雇用促進法に基づく「障害者差別禁止指針」と「合理的配慮指針」の策定について。厚生労働省HP,  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000078980.html>
- 丸光恵・石崎優子・村上育穂・中尾秀子・前田留美(2010)成人移行期支援看護師のためのガイドブック(試案)。成人移行期支援看護養成講座, 17-24.
- 文部科学省(2013)病気療養児に対する教育の充実について(通知)。
- 文部科学省(2015)長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果。文部科学省HP [http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm)
- 武田鉄郎(2006)病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策。特殊教育学研究 44(3), 165-178.
- 武田鉄郎・田中賀陽子・平賀健太郎・泉真由子・上別府圭子・堀部敬三(2010)病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査—都道府県政令指定都市教育委員会と院内学級を対象に—。厚生労働省科学研究費補助金「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がん患者を持つ家族の支援のあり方についての研究」平成21年度総括研究報告書, 55-61.
- 土屋忠之・武田鉄郎(2011)院内教育における小児がんや慢性疾患の児童生徒に対する「体験的な活動を伴う学習」に関する研究。特殊教育学研究 49(1), 51-59.